

## **TÉMOIGNAGE DE MARIE-FRANÇOISE - Se sentir coupable, une vraie difficulté.**

Mon témoignage est celui d'une situation vécue lorsque la maladie s'est déclarée chez ma maman. C'était en 2000 si je me souviens bien et la maladie a duré 8 ans avec des paliers parfois très importants. Sans doute les moyens mis à disposition ont-ils évolué depuis ce temps et une ou des (?) associations telles que l'asbl Alzheimer Belgique ont vu le jour et c'est une chance pour les familles actuelles concernées par cette maladie.

### **Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic ?**

Cela n'a fait que confirmer ce que nous suspicions depuis longtemps déjà. Les problèmes de langage (recherche des mots), l'attitude égocentrique (tout tourné vers moi ou ramené à moi et je ne m'intéresse plus vraiment à ce que tu me racontes et de toute façon, j'ai eu le même problème que toi ou j'ai vécu cette situation) et petit à petit les problèmes d'orientation dans la maison...

L'origine de la suspicion de la maladie, c'est une conférence sur la maladie d'Alzheimer à laquelle papa avait assisté quelques mois auparavant. Il retrouvait des similitudes entre certaines attitudes expliquées et les bizarreries de maman.

### **Quelles informations avez-vous reçues à l'annonce du diagnostic ?**

En tant qu'enfant de la personne malade, j'aurais aimé être mise au courant bien plus tôt ; cela nous aurait aidé à mettre des choses en place bien plus rapidement au lieu de laisser notre papa s'épuiser - il a certainement voulu nous protéger en taisant une situation dont il devait avoir connaissance.

Maman ayant en plus un problème de vue - une thrombose lui avait fait perdre la vue d'un œil - la plupart des problèmes notamment en cuisine (oubli d'un aliment en train de cuire et qui brûlait...) était remis sur ce problème de vue. Papa a avoué bien longtemps après qu'il suspectait que le souci ne soit pas uniquement lié à ce problème de vue.

### **Auriez-vous aimé recevoir d'autres informations à ce moment-là ?**

Oui en effet, nous aurions aimé que le médecin traitant n'ait pas peur de mettre des mots sur les maux. Qu'il incite papa à nous mettre au courant ou en tout cas à faire en sorte que ce médecin puisse nous rencontrer tous ensemble pour en parler. C'est lorsque, étant par hasard à la maison de mes parents, lors de la visite du médecin traitant et le raccompagnant sur le pas de la porte, que les mots sont sortis : "vous savez, quand on a la maladie d'Alzheimer... ». Et voilà, le mot était sorti de but en blanc sans y mettre les formes ! Nous aurions aimé qu'il nous aiguille vers les services existants ou s'il n'était pas à même de le faire (il y a plus de 20 ans de cela), qu'il nous aiguille vers l'association Alzheimer Belgique afin que nous puissions être mieux informés sur cette maladie, ses conséquences tant pour le malade que les proches.

### **Comment ont réagi vos proches et votre entourage à l'annonce du diagnostic ?**

Je fais partie d'une famille où nous sommes deux enfants. Mon frère est de neuf ans mon aîné, il est resté célibataire et a vécu avec mes parents jusqu'à leur placement en séniorie dans un premier temps. Il n'a jamais pris de responsabilité et je pense qu'il ne voulait pas voir ce qui se passait et maman finissait par l'insupporter. La semaine, il était au travail et ne vivait que peu de temps à leur côté mais le weekend, il s'échappait à la maison de campagne sans se soucier de savoir si nos parents avaient de quoi "survivre" durant le weekend. Je prenais donc bien malgré moi le relais et m'épuisais également dû à une vie surchargée, ayant un mari indépendant avec lequel je collaborais (comptabilité, facturation...), un boulot d'enseignante en gros mi-temps (sans compter préparations de cours, corrections et trajets) et 2 enfants pré-ado et adolescente.

### **Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre dans votre parcours ?**

1) Avoir été rendue responsable d'annoncer à maman que rendez-vous avait été pris pour passer le test de dépistage de la maladie. ("Courage, fuyons" fut la devise de papa et de mon frère !). Elle se sentait très bien et ne voyait pas l'intérêt. Elle en a été très fâchée d'autant que la maladie étant à ses débuts, elle considérait qu'on la prenait pour une folle ("me demander combien de doigts je vois", ce que c'est une fourchette lorsqu'on la lui montrait...). Elle a alors refusé de me parler et c'est grâce à ma fille, en études d'ergothérapeute, qui a su comment lui parler, lui expliquer ce qui se passait que le calme est revenu et que maman a accepté de me parler et me revoir.

2) Ne plus avoir pu tenir de conversation avec elle, le vocabulaire manquant petit à petit ainsi que le raisonnement.

3) La voir se dégrader de plus en plus et voir papa se fermer telle une huitre pour ne plus devoir faire face à la situation devenue tellement compliquée (Maman disait qu'il était sûrement malade puisqu'il dormait la plupart du temps !).

4) Lorsque la désorientation a été telle qu'il n'était plus possible de rester chez soi, la difficulté de trouver une séniorie capable d'accepter mes deux parents ensemble parce que papa ne voulait pas laisser maman seule avec ses angoisses quotidiennes (il l'a tenue par la main jusqu'à son dernier souffle). A cette époque, son état ne justifiait pas encore une MRS si bien que nous espérions un petit appartement dans la séniorie voisine de la MRS pour que, le jour venant d'un transfert en MRS, maman reste dans un environnement déjà connu.

5) Se sentir seul à gérer cette situation, ne pas se sentir guidé ; un premier réflexe est de contacter la mutuelle pour connaître les possibilités d'aides mais à cette époque, pas grand-chose n'était possible lorsqu'il s'agissait de ce genre de maladie.

6) Le fait de se sentir coupable lorsque déracinée de son chez soi, peu de temps après l'emménagement en séniorie, maman a fait une énorme crise qui a nécessité l'hospitalisation (angoisse extrême, violence vis-à-vis des proches présents). On se sent bien démuni lorsque le médecin traitant vous laisse tomber et vous envoie aux urgences une fin d'après-midi. Malgré tout, un accueil rassurant par une employée qui me disait "sachez que ce n'est pas votre maman, c'est la maladie qui la rend violente, vous n'y êtes pour rien". L'état de maman nécessitait l'hospitalisation mais le manque de place en hôpitaux de la région a fait qu'elle s'est retrouvée seule en ambulance au milieu de la nuit pour un transfert à 60 km. Nous n'avons pas pu l'accompagner. Le lendemain, lorsque nous sommes allés la voir, elle était placée dans un service de gériatrie pour personnes fortement démentes (portes avec code d'accès pour empêcher les cavales), bras et jambes attachés au lit, une robe de nuit entièrement tachée parce que soi-disant, elle ne voulait pas prendre ses médicaments et c'est avec la seringue en bouche qu'on la "gavait" ! Alors, que nous devons être attentifs à ce qu'elle n'en prenne pas plus que la dose prescrite car elle oubliait qu'elle les avait déjà pris...

Je pense que c'est le pire souvenir qui me reste d'avoir vu ma maman nous implorer de la sortir de là. Nous avons un beau-frère généraliste dans notre région et nous avons eu recours à ses services pour essayer de la faire sortir de cette clinique et la rapatrier dans notre région. Malheureusement, les médecins de la clinique avait bien pris soin de noter "intransférable" sur le diagnostic. La situation a duré un gros mois, dans une chambre à quatre lits, avec une personne démente qui hurlait sans cesse jour et nuit, une autre qui est décédée dans ce vacarme - mais où est le respect du mourant dans cet hôpital ?! Et ce jusqu'à ce que nous ayons pu obtenir une place dans la MRS contiguë à la séniorie où mes parents étaient et où maman était de ce fait prioritaire.

7) Le manque de respect du résident dans cette MRS, le manque de professionnalisme du personnel infirmier - c'était le jour où le médicament prescrit par le neurologue venait à manquer qu'on nous le faisait savoir, or, il fallait un rendez-vous pour consultation obligatoire chez le neurologue afin d'obtenir ce médicament : comme si on allait chez le médecin traitant avec un rendez-vous dans la journée ! Maman devait également prendre un médicament pour fluidifier le sang. Je rendais visite régulièrement à mes parents en fin d'après-midi après ma journée de travail (papa avait émis le souhait de rejoindre maman dans la MRS) et j'assistais alors au souper en chambre. Je me suis demandé pourquoi cela faisait plusieurs fois que je ne voyais plus ce médicament dans la série que maman devait prendre. Je suis allée trouver l'infirmière et quelle ne fut pas ma surprise de voir que ce médicament étant repris au bas de la fiche des médicaments et doses journalières à donner, c'était l'endroit où elle posait le doigt pour tourner les pages et du coup, "ah oui, on n'avait pas vu" !!! Comment est-ce possible ? A la suite de nombreux problèmes et de ce non-respect des résidents, papa a émis le souhait de changer d'endroit. Nous avons alors pu obtenir une chambre pour eux deux dans une MRS au personnel formidable de patience, de gentillesse, d'égard non seulement pour le résident mais aussi pour la famille qui en a bien besoin. C'est là que maman s'est éteinte après une année et demi passée dans cette MRS, après huit ans de cette maladie insidieuse qui vous prend petit à petit un être si cher, dans le confort des soins palliatifs de fin de vie, dans le respect de la personne et l'entourage nécessaire à la famille en ces moments si difficiles.

8) Les crises de violence plutôt verbale, le vocabulaire assez cru et sans retenue d'une maman qui avait été un exemple de politesse ; toute cette déchéance de la personne. A un moment, en pleine crise, j'ai vraiment cru voir une personne possédée par le démon. Elle s'en est prise à moi en me traitant de tous les noms, m'injuriant... Et puis, je ne sais pour quelle raison, le calme est revenu. Elle m'a alors pris par la main en me disant que j'étais si gentille. Ce fut la dernière grosse crise violente qu'elle a eu. L'exorciste était-il passé par là !?

9) Et enfin, "last but not least" comme on dit, le moment où maman ne m'a plus reconnue, m'a appelée "madame" ou me prenait pour sa maman (sans doute un souvenir de sa maman à l'âge que j'avais à cette époque).

### **Quels sont les soutiens dont vous disposez ?**

A cette époque, peu de choses étaient mises en place. Les aides-familiales ou sociales étant peu disponibles dans ces cas. Heureusement, mes parents avaient une aide-ménagère qui venait deux fois par semaine et a été aux petits soins pour eux. Très attentive à la situation, elle m'a contactée pour savoir si je me rendais compte que la vie au domicile n'était plus possible. Demande avait déjà été faite pour trouver une place en séniorie mais personne ne nous est venu en aide pour tenter d'accélérer la chose. Nous étions seuls à gérer la situation.

Ce qui m'a également aidée, c'est l'écoute d'une amie infirmière, travaillant en maison de repos et qui m'a apporté pas mal de soutien et me rassurait dans certaines situations que nous vivions. L'écoute est donc très importante.

### **Aujourd'hui, auriez-vous besoin d'autres informations ou services ?**

Je pense qu'il est important que des associations comme la vôtre se mettent en place et se fasse connaître du public par tous les moyens. On est tellement démunie face à cette maladie. Il est important de mettre au courant les familles sur les aides possibles, de les déculpabiliser face à une demande qu'elles n'osent peut-être pas faire parce que pensant qu'il est sans doute trop tôt. Il est nécessaire de mettre en place des lieux où les familles puissent parler, faire part des difficultés qu'elles rencontrent au quotidien, soit en réunions de groupe ou en aparté car ce n'est pas donné à tous de s'exprimer en public et qu'on puisse les aiguiller en fonction de leurs besoins.

### **Qu'est-ce qui vous donne du courage et de la force ?**

Je pense que si, à cette époque, des aides telles celles apportées par des associations comme la vôtre, des lieux d'écoute etc. avaient été présents, cela aurait pu nous soulager un peu. Je dois bien avouer avoir été soulagée par cette dernière MRS où j'ai senti le respect de la personne. Tout n'était bien sûr pas parfait mais nous savions nos parents en de bonnes mains et c'était rassurant.

### **Y a-t-il un message que vous voudriez faire passer aux pouvoirs publics ?**

Il est vraiment important de ne pas ignorer cette maladie. Elle doit faire l'objet de campagnes d'informations. Qui peut informer ? Quelles sont les aides possibles, à qui s'adresser, les familles aux revenus plus modestes peuvent-elles bénéficier d'aides et si oui, lesquelles ? Il serait d'ailleurs impensable que cela ne soit pas rendu possible à ces familles car la maladie atteint toutes les couches de la population.

Il est vraiment essentiel d'informer au plus vite l'entourage de la personne malade afin de mettre en place le plus rapidement possible, les aides utiles tant pour le malade que pour les accompagnants. L'état d'épuisement des accompagnants est vite atteint !

Il est important de faire savoir qu'on n'est pas seul devant cette maladie, que des aides existent.

Et avec une association comme la vôtre, il me semble utile de rencontrer les pouvoirs communaux afin de mettre en place avec eux (CPAS ou autres), des lieux d'accueil de familles concernées par cette maladie afin de fournir les infos utiles, mais aussi de leur permettre un moment de répit avec leur malade (activités de bien-être ...) mais également pour que ce moment soit possible, la mise en place de lieux d'accueil temporaire de la personne malade.